Deutscher Bundestag
11. Wahlperiode

Drucksache 11/7952

20. 09. 90

Sachgebiet 212

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Frau Kelly und der Fraktion DIE GRÜNEN — Drucksache 11/7808 —

„Forschungsprojekt Knochenmarkspenderdatei" für leukämiekranke Kinder und Jugendliche

1. Wo wird die Bundesregierung die geplante Knochenmarkspenderdatei erstellen?

   Und unter welcher Leitung wird diese Knochenmarkspenderdatei geführt werden?

Die den Fragen zugrunde liegende Auffassung, daß die Bundesregierung den Aufbau und die Verwaltung einer Knochenmarkspenderdatei für Knochenmarktransplantationen mit Knochenmark von Spendern außerhalb der Familie des Erkrankten durchführe, ist nicht zutreffend. Die derzeitige Situation ist wie folgt:

Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung hat die Durchführung von Knochenmarktransplantationen in den vergangenen Jahren finanziell gefördert. Von 1987 bis 1989 sind an elf Universitätskliniken für zusätzliches Personal und zur Beschaffung von medizinisch-technischen Geräten für den Ausbau der Knochenmarktransplantation rd. 8 Mio. DM bereitgestellt worden. Die Kosten sind nach Abschluß der Förderung durch den Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung von den Krankenkassen übernommen worden.

Für Knochenmarktransplantationen mit Knochenmark von Spendern, die nicht der Familie des Erkrankten angehören, stehen im Inland derzeit mehrere kleinere Fremdspenderdateien zur Verfügung. Wird kein Spender gefunden, werden die Knochenmarkspenderdateien des Auslandes in die Suche einbezogen. Die

Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Parlamentarischen Staatssekretärs beim Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung vom 18. September 1990 übermittelt. Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schrifttype – den Fragetext.

Kosten für die Spendersuche, die Typisierung und den Versand der Blutproben, die bei der Suche nach einem geeigneten Fremdspender anfallen, werden im erforderlichen Umfang von den Krankenkassen übernommen. Dies gilt auch für die Spendersuche im Ausland.

Ein nächster Schritt wird dahin gehen, die klinisch-therapeutische Wertigkeit einer nicht verwandten Knochenmarktransplantation, insbesondere die Möglichkeiten der Behandlung von Abwehrreaktionen, näher zu untersuchen. Der Aufbau einer Knochenmarkspenderdatei ist im Rahmen einer Therapiestudie vorgesehen, die an der Universität Tübingen geplant ist. Ein entsprechender Antrag auf finanzielle Förderung liegt z. Z. der Stiftung Deutsche Krebshilfe vor. Der Bundesregierung liegt derzeit ein Antrag auf finanzielle Förderung nicht vor. Zunächst ist die Entscheidung der Deutschen Krebshilfe abzuwarten.

2. In welchem finanziellen Umfange wird sich die Bundesregierung an den Kosten der Knochenmarkspenderdatei beteiligen bzw. diese tragen?

Siehe Beantwortung der Frage 1.

3. Wie viele Knochenmarkspender gedenkt die Bundesregierung zu finanzieren? (In welchem Zeitraum und mit welchem finanziellen Aufwand im Einzelfall?)

Der Umfang einer Fremdspenderdatei für Knochenmarktransplantationen wird davon abhängig sein, wie viele Spender sich für die nicht risikofreie Knochenmarkentnahme bereiterklären. Die Bereitschaft zur Knochenmarkspende setzt ein besonderes Maß an Hilfsbereitschaft voraus, da Schmerzen über mehrere Tage hinweg im Anschluß an eine Knochenmarkentnahme nicht ungewöhnlich sind. Wenn beim Patienten seltene Gewebsmerkmale vorliegen, kann es auch bei umfangreichen Dateien immer noch schwierig sein, einen geeigneten Spender zu finden.

4. Wie viele Verwaltungskosten werden der Bundesregierung für diese Knochenmarkspenderdatei anfallen?

5. Wann gedenkt die Bundesregierung mit dem Sammeln und Typisieren von Knochenmarkspendern zu beginnen?

Siehe Beantwortung der Frage 1.

6. Wie werden die Knochenmarkspender gefunden (gesammelt)?

In Anbetracht der engen Beziehung zwischen Knochenmarktransplantation und Blutspende könnte an eine Zusammenarbeit mit dem Blutspendedienst gedacht werden.

7. In welchen Institutionen werden die gesammelten Knochenmarkspender typisiert?

Die Untersuchung der möglichen Spender auf die besonderen Merkmale ihres Knochenmarks setzt ein spezialisiertes Labor voraus. Diejenigen Kliniken, die z. Z. bereits Knochenmarktransplantationen durchführen, verfügen über derartige Laboratorien. Die Voraussetzungen für die Austestung möglicher Spender sind damit grundsätzlich gegeben.

8. Zu welchem Zeitpunkt gedenkt die Bundesregierung europäische Daten zu übernehmen?

   Aus welchen europäischen Ländern werden Daten übernommen werden und welche Kosten entstehen hierfür?

Siehe Beantwortung zu Frage 1.

Fremdspenderdateien befinden sich überwiegend in England, aber auch in Holland, Frankreich und Nordamerika. Die Kosten für eine Spendersuche im Ausland können im Extremfall bis zu 25 000 DM betragen. Wenn es erforderlich ist, werden sie von den Krankenkassen übernommen.

9. Gedenkt die Bundesregierung auch die bereits voll typisierten Blutspender aus den Blutbanken und Blutspendezentralen zu befragen und als Knochenmarkspender in die Datei zu übernehmen?

10. Plant die Bundesregierung, die bereits AB-typisierten Blutspender aus den Blutbanken und Blutspendezentralen dahin gehend zu befragen, sich voll typisieren zu lassen und als Knochenmarkspender in die Datei aufgenommen zu werden?

11. Wann plant die Bundesregierung die Knochenmarkspender aus den bereits vorhandenen Karteien in die zentrale Knochenmarkspenderdatei zu übernehmen?

12. Wird die Datei auch für außereuropäische Patienten zur Verfügung stehen?

13. Wird die Bundesregierung für die Vermittlung von Knochenmarkspendern an ausländische Patienten Kosten in Rechnung stellen?

    Wenn ja, um welche Beträge wird es sich pro Vermittlung handeln?

14. Für wie viele Patienten wird nach Fertigstellung der Datei dann voraussichtlich ein Knochenmarkspender vermittelt werden können?

Siehe Beantwortung zu Frage 1.

15. Ist der Bundesregierung bekannt, daß auf Knochenmarkspenden angewiesene Patienten und ihre Angehörigen oft verzweifelt darauf warten, daß die Bundesregierung nunmehr die Initiative für eine Knochenmarkspenderdatei und ihre Finanzierung ergreift?

16. Kann die Bundesregierung nachvollziehen, daß die Betroffenen kein Verständnis dafür aufbringen können, daß sie in der relativ wohlhabenden Bundesrepublik Deutschland seit Jahren damit hingehalten werden, daß Zuständigkeiten zwischen den einschlägigen Ministerien bzw. den in Frage kommenden Hilfsorganisationen geklärt werden und daß mit immer neuen Fristverschiebungen geprüft wird, ob und von wem das Geld für die Anschubfinanzierung zur Verfügung gestellt werden kann?

17. Wie bewertet die Bundesregierung den Befund, daß Hilfe in der Bundesrepublik Deutschland für leukämiekranke Kinder und Jugendliche in der noch zur Verfügung stehenden Lebenszeit schon allein deshalb nicht gewährt werden kann, weil mit dem Aufbau einer Knochenmarkspenderdatei noch nicht einmal ansatzweise begonnen worden ist?

Die vorhandenen Fremdspenderdateien für die Knochenmarktransplantation und die Zusammenarbeit mit dem Ausland ermöglichen die Knochenmarktransplantationen mit Fremdspendern in der Bundesrepublik Deutschland seit mehreren Jahren. Die Krankenkassen finanzieren diese Knochenmarktransplantationen. Die Zahl von 300 bis 400 Knochenmarktransplantationen in der Bundesrepublik Deutschland pro Jahr belegt, daß Hilfe möglich ist.

Es ist bekannt, daß insbesondere nach ergebnisloser Suche in den existierenden Dateien im In- und Ausland große Hoffnungen auf die Einbeziehung neuer potentieller Spender in einer zusätzlichen Kartei gesetzt werden. Diese Hoffnungen berücksichtigen häufig nicht, daß bei seltenen Gewebemerkmalen des Patienten die Aussichten auf eine erfolgreiche Suche auch in sehr großen Dateien begrenzt sind.

Druck: Thenée Druck KG, 5300 Bonn, Telefon 23 19 67
Alleinvertrieb: Verlag Dr. Hans Heger, Postfach 20 13 63, Herderstraße 56, 5300 Bonn 2, Telefon (02 28) 36 35 51, Telefax (02 28) 36 12 75
ISSN 0722-8333